

더 좋게 만들까?: 장애와 유전자 선택

아그네스 플레처*

“심각한 유전병을 가진 아이를 낳는 것은 머지않아 죄가 될 것이다. 우리는 아이의 자질을 고려해야만 하는 세계로 진입하고 있다.” 발생학자이자 시험관 시술의 선구자인 밥 에드워즈(Bob Edwards)가 1999년 7월 4일자 『선데이 타임즈』(Sunday Times)에서 한 말이다.

이 말은 장애를 ‘부모의 죄’에 대한 형벌이라 여겼던 중세적 사고방식을 떠오르게 한다. 또한 이는 ‘바람직하지 못한’ 형질을 지닌 아이의 부모를 비난하는 문화가 도래하게 될 것임을 예고하기도 한다. 착상전 유전자 검사나 산전 유전자 검사, 그리고 여기에 따르는 임신중절, 체세포 유전자 치료, 생식세포 유전자 치료를 통해 이런 형질을 미연에 방지할 수도 있을 것이기 때문이다. 부모의 자책감이 사회적 원망, 즉 왜 장애아를 가지겠다는 ‘당신의 선택’ 때문에 ‘우리’가 비용을 치러야 하느냐는 사회적

* 아그네스 플레처(Agnes Fletcher)는 유전질환을 앓는 장애 여성으로서, 10년 넘게 유전학과 장애 문제에 관해 고민하며 토론하고 글을 써왔다. 1999년에는 유전자 발달에 대한 장애인들의 태도를 주제로 연구하기도 했다(『유전자가 우리인가?』(Genes Are Us?, RADAR, 런던). 그녀는 장애인 권리 위원회에서 일하고 있다.

원망의 대상으로 변하는 데에는 어느 정도의 시간이 필요할까?

인간 유전체를 해독하여 유전자 지도를 작성한다는 국제적인 노력은 과학적 호기심, 이타심, 탐욕 등의 다양한 동기에 의해 추진되었다. 무서울 정도로 고통스러우며 치명적인 질병을 효과적으로 치료하는 방법에 대한 연구는 훌륭한 일이다. 드물기는 하지만 유전자 검사를 개발하거나 유전자의 일부에 대해 특허를 받는 것처럼 돈이 되는 경우도 있다. 하지만 개인차를 유발하거나 평균과의 정도 차이를 유발하는 유전자를 찾아 바꾸려는 연구는 정치적, 윤리적으로 큰 논란거리가 되고 있다.

여기에는 큰돈이 개입되어 있고, 종종 현명하고 적절하게 사용되기도 한다. 하지만, 유전자 연구 및 기술은 수많은 사람들의 불안감과 죄책감을 자극하여 금전적 수익을 올릴 수 있는 엄청난 기회를 제공해준다. 생식에서 ‘소비자’ 선택이라는 압력이 점점 더 커져가는 선진국에서는 특히나 그렇다. 어쩌면 이 기술이 더 큰 불안감과 슬픔을 낳을 수도 있다. 이것이 우리 자신이나 우리 아이들의 미래에 대해 알려주는 하지만 그에 관해 무엇인가를 해볼 기회를 항상 제공해주는 것은 아니니까 말이다. 우리 ‘아이들’의 경우에는, 그 애가 존재하기도 전에 우리가 이 기술로 그 아이들의 장래를 결정지을 수도 있다. 이는 부모-자식 관계의 근본적인 변화를 의미한다.

유전공학적 가능성들이 예고하는 엄청난 결과들을 볼 때, 앞으로의 연구 방향과 그 적용 방식에 대해 사회에서는 미리(priori) 세심하게 심사숙고해줄 필요가 있다. 그렇지 않을 경우에는 개인이나 국민의 건강과 행복에 대한 고려뿐만 아니라, ‘삶의 질’을 결정하는 요인들에 대한 오해와 상업적 압력이 그러한 결정에 개입될 수도 있다. 설사 이러한 연구들이 자식에게 건강과 행복한 삶을 물려주고 싶은 부모의 자연스러운 바람에 의해 추동되는 경우라 할지라도, 절대적으로 통제 가능한 권역 너머의 일에 영

향을 미치려는 우리의 시도가 어떤 결과를 낳을 지를 검토하는 것은 중요하다.

산전 검사의 광범위한 보급 덕분에 아이를 원하는 여성들이 아이의 장애 건강이나 형질에 관한 예측에 근거하여 특정한 아이의 낙태 여부에 대해 고통스러울 정도로 힘겨운 결정을 내려야 하는 일이 빈번해진 요즘, 장애인들의 경험은 우리에게 유용한 경험을 제공해준다. 이 글에서는 이 경험에 따른 시각에 초점을 맞출 것이다.

사회적인 구성물로서 장애

나는 “장애인 평등의 입장”, 즉 모든 삶이 가치 있으며 인간의 다양한 특성들—하나의 종으로서 우리의 다양성—은 본래부터 가치를 갖는다는 입장에 서서 글을 쓰고 있다. 그 근거로는 모든 사람이 삶의 특정한 지점에 이르렀을 때는 물리적으로, 지적으로, 또는 감각에 있어서 한계를 겪게 된다는 점, 이런 점에서 볼 때 질병과 장애는 ‘정상적’이라는 점, 그리고 어떤 방식으로든 우리는 서로에게 의지하며 살아가고 있다는 점을 들 수 있겠다. 사실, 장애를 겪는 대다수 사람들의 ‘삶의 질’에 영향을 미치는 결정적인 요인은 사회의 반응이다. 다시 말해서 이들의 참여에 대해 사회가 보이는 태도나 이들의 참여를 막는 장벽이 영향을 미치는 것이다. 장애인 평등의 입장에 따르면, 훌륭한 보건의로 서비스가 중요하고 필요한 사람들에게 열려 있어야 하는 것은 맞지만 사회적인 질병, 즉 편견, 차별, 혹은 우리 사이의 차이에 대한 몰이해와 불응에 대해서까지 의학적 해법을 찾는 것은 적절치 못하다. 쉽게 말해서 운동장에서 놀람을 받지 않도록 하기 위해 부모가 아이의 키를 잡아 늘이려 하는 것은, 이해가 가는 대응책이기는

하지만, 비슷한 괴롭힘에 직면한 흑인아이의 피부를 하얗게 만들기 위해 애쓰는 것과 마찬가지라 할 수 있다는 것이다. 실로, 완벽한 건강에 대한 희망과 우리의 아이를 그 이상적인 평균, 즉 좀 더 크고, 좀 더 똑똑하고, 좀 더 하얀 사람으로 만들 수 있는 수단을 동시에 제공하게 되면 우리 사이에 존재하는 차이를 끌어안기 위해 사회를 변화시키는 일에서 우리의 관심은 좀더 멀어지게 될 것이다.

장애인들은 여성들에게 산전 검사와 유산(을 중용하는) 압력이 가해지고 있다고 지적하면서, 그 증거로서 1997년 전국 분만 재단(National Childbirth Trust)이 처음으로 임마가 된 여성들을 대상으로 실시했던 ‘임신 중 검사 스트레스’라는 조사를 제시했다. 재단의 정책 연구를 담당한 로즈마리 도즈(Rosemary Dodds)는 그 보고서에서 이렇게 적고 있다. “산전 검사 기술은 조언 가능한 영역을 벗어나고 있다. 우리가 조사했던 부모 중 일부는 끔찍한 대우를 받았다.” 실제로, 일부 장애인들은 이것이 바로 소위 ‘올바른’ 선택을 하라고 여성을 압박하는 압력이라고 생각한다. 이는 흔히 장애아로 추정되는 아이를 태어나지 않게 함으로써 그 아이를 “고통 받지 않게 해주기” 위한 도덕적인 의무라도 되는 것처럼 그려지곤 하지만, 장애인들이 보기에는 그것이 성별, 인종, 성적 취향(sexuality)에 근거한 선택적 유산과 다를 바가 없다.

장애인들과 장애인 단체들은 산전 검사에 의해 제기되는 윤리적, 사회적 문제점들에 관심을 표명해왔으며, 이 문제를 두고 내부적으로 토론하는 동시에 대중적인 논쟁을 끌어내기 위해 노력해왔다. 많은 장애인들이 유전학의 발전에 특히 관심을 가지고 있으며, 그 기술이 발전하고 ‘선택’의 폭이 커지는 맥락이 장애에 대한 공포와 미신, 고정관념에 좌지우지되는 것을 우려한다. 그들 중 많은 이들은 그러한 발전이 가져올 분열과 소외 효과에 대해 경고하는 것을 자신의 역할이라고 생각하는데, 특히 그 적

용 대상이 일반적으로 장애로 받아들여지는 것에서 유전적 '향상'으로 옮겨가는 상황에 대해 경고해야 한다고 믿고 있다.

산 전 선택에 대한 장애인 평등권의 비판

장애인 평등권의 옹호자들은 아이를 갖는다는 결정과 단 하나의 형질을 기준으로 어떤 아이를 갖거나 갖지 않는다고 하는 결정 사이에는 질적으로 중요한 차이가 있다고 주장해왔다. 이 결정들은 개인적으로도 엄청난 의미를 지닌 중대한 결정이지만, 사회적 맥락에 의해 영향을 받기 때문에 개인적 차원 이상의 의미를 지니게 된다. 익숙한 표현을 사용하자면, 개인적인 것이 정치적인 것이다. 또한, 특정 형질을 기준으로 아이를 가질 것인지 말 것인지를 선택하는 것은 부모-자식 관계의 성격에도 큰 영향을 미치게 된다.

장애인 권리의 옹호자인 캐나다 출신 에이드리언 애쉬(Adrienne Asch)는 최근 발간된 논문 모음집 『산전 검사와 장애인의 권리』(*Prenatal Testing and Disability Rights*)에서 이런 입장을 분명하게 개진하고 있다. 산전 유전자 검사 및 선택적 임신중절을 통한 장애아 제거 시도에 대해 많은 장애인들이 느끼는 감정적 반응을 애쉬는 이렇게 표현했다. “일반적 차별에서와 마찬가지로, 산전 검사에서는 하나의 특성이 한 개인의 전부를 대변하고 그 특성이 나머지 전부를 지워버린다. 차별과 산전 검사 모두에서 그 누구도 나머지 부분들을 보지 못한다. 왜냐하면 그 검사들이 나머지 부분들에 대해서는 생각할 필요조차 없다는 메시지를 보내고 있기 때문이다.” 그리고 애쉬는 다음과 같이 덧붙였다. “폐에 점액이 형성되는 낭포성섬유증이 나 정신지체 같은 특성을 갖고 있다고 해서 아기를 낙태시킨다면 그것은

그러한 개개의 특성이 생명 자체보다도 더 중요하다고 말하는 것이며, 너무나 중요한 그 형질이 너무 좋지 않기 때문에 다른 좋은 특징들이 살아남는다 해도 별다른 의미가 없다고 말하는 것과 다를 바 없다.”

부모-자식의 관계 변화

영국의 장애인 학자인 톰 셰익스피어(Tom Shakespeare)는 ‘잠정적 임신’(tentative pregnancy)이라는 개념을 발전시켰다. 이는 임신을 원하지만 특정 ‘사실’이 확정되기 전까지는 조건부 상태인 임신을 가리킨다. 여기에서는 두 가지 점이 분명하게 나타나 있다. 우선 그런 ‘잠정적 임신’이 이미 널리 퍼져 있다는 것이고(“우리 아기는 괜찮나요?”), 또 정교한 진단도구가 늘어나면서 각지에서 이런 일은 지속적으로 증가하게 될 것이라는 점이다. 200년 전에는 산모와 아기의 분만 중 사망률이 높다는 이유에서 임신이 두려운 일이었지만, 사망률이 낮아진 오늘날에도 임신은 그와 비슷한 정도로 두려운 일이 되었다.

많은 평론가들은 새로운 생식기술이 아이에 대해 어떤 식으로 소비자적 태도를 조장해왔는지를 보여주었다. 장애인의 삶이 정상인과의 차이나 장애에 의해서라기보다는 환경적 제약과 편견에 의해 훨씬 더 많이 제약받아왔음을 사회적으로 인정하려고 하던 찰나, 마치 새로운 성배라도 되는 양 ‘열등하고’ ‘불완전한’ 유전자를 제거해버릴 가능성이 대두되었다는 것이다. 아이의 교육을 위해 투자할 수 있다면 이 방법이라고 안 될 이유가 있겠는가? 하지만, 선택적 교육(selective education)에서와 마찬가지로, 새로운 생식기술은 능력 있는 부모들에게만 한정되어 있는 ‘선택’을 기회의 평등, 사회적 결속, 전체의 이익을 고려해서 어떤 식으로든 제

한시켜야 할 것인가 하는 문제도 제기하고 있다. 또한, 선택받은 아이들 혹은 선택받지 못한 아이들에게 그 선택이 도움이 되는 것인가 하는 문제도 제기된다.

유전적 개입, 특히 유전적 '향상'은 부모-자식 관계를 뿌리 깊은 곳까지 변화시킬 수도 있다. (다운증후군에 걸리지 않았거나 음악적 재능이 있다는 식의) '사실'이 확정될 때까지 임신을 잠정적인 것으로만 여기게 되면, 아이는 점점 환불이 보장되는 반쯤 가능한 상품처럼 여겨지게 될 것이다.

'어떤 아이라도/이런 특별한 아이만'이라는 논쟁을 살펴본 에이드리언 애쉬는, 어떤 아이라도 받아들이겠다는 쪽이 아니라면, 부모가 되겠다는 결정은 부모와 그 특별한 아이 사이의 관계를 근본적으로 변화시키게 되리라고 생각한다. 만약 당신이 어떤 결과를 선택할 수 있다고 기대했다면, 삶이란 파란만장하고 비탄으로 가득 차 있으며 이런 것이 바로 인생이라는 사실을 알게 되었을 때 매우 실망하게 될 것이다.

착상전 유전자 검사나 산전 유전자 검사를 받는 여성이나 커플의 대부분은 지금 당장 임신하기를 원하는 사람들이다. 그런 그들이 배아를 폐기하거나 임신을 포기했다면, 이는 그 배아나 태아, 혹은 그로부터 생겨날 아이에 관한 무엇인가를 알게 되었기 때문이다. 산전 유전자 검사를 받은 여성이나 커플은 앞으로 태어날 아이가 그들과 가족들에게 심각하게 나쁜 영향을 미칠 것이 분명하다고 확신하기 때문에 그렇게도 원했던 임신을 포기할 생각을 하게 되는 것이다.

장애인 평등권 비평가들에 대해, 척추이분증 장애아를 낳지 않는 것은 자라나는 태아의 건강을 위해 엽산을 먹는 것과 다를 바가 없다는 주장으로 대응하는 사람들도 있다. 결과적으로는 어느 쪽이나 이 병에 걸린 아이의 출산을 막는 것이기는 하다. 하지만 이 주장에 반대한다고 해서 여성의

임신중절 권리를 인정하지 않는다거나, 간혹 '장애인의 긍지'(disability pride)라는 말을 오해할 때처럼 장애를 바람직한 본질로 생각한다는 것은 아니다.

대부분의 장애인들은 '건강한 아기'에 대한 바람을 잘 알고 있다. 또 자신들의 장애 경험에서 나온, 사회적이기보다는 개인적인 현실적 어려움들에 대해서도 잘 알고 있다. 하지만 그렇다고 해서 고통받고 불편하며 제약이 많은 생명은 살아갈 가치도 없다는 생각을 받아들이는 뜻은 아니다. 개개인의 삶에는 각각의 어려움과 고통, 제약이 존재하며 그 중 상당수는 장애인의 경험보다 더 좋지 않은 경우도 있지 않은가 말이다.

또 장애아나 장애인의 비참한 삶을 최대한 피해야 한다는 생각은, 훌륭한 보건의료 서비스의 필요성을 인정하고 살아 있는 태아의 건강을 위해 무엇이든 하겠다고 하는 생각과는 다른 것이다. 바라고 있던 예비아기와 의 연을 끊고 대신 새로운 아기와 연을 맺기로 하는 것은 꽤나 고통스럽고 힘든 결정이 될 것이다. 따라서 사회적으로 다음과 같은 책임을 받아들이는 것이 중요하다. 잘 알지도 못하는 질병을 가진 생명에 대해 부모들이 결정을 내릴 때 도움이 될 수 있도록 폭넓은 정보를 마련할 책임. 장애아와 그 가족을 따뜻하게 환영하고 지속적으로 지원할 책임. 그리고 사회가 사람들의 다양한 특성과 경험에 맞춰 변화해 나가겠다고 약속하는, 가장 힘든 책임. 이들 대부분, 특히 폭이 넓은 문이나 저상버스 등은 아직 장애를 갖지 않은 사람들에게도 해가 되기보다는 득이 될 것이다.

‘장애’ 피하기

영국에서의 생식적 선택들은, 국가가 개입하는 중국과는 달리 남녀 개개

인들에 의해 이루어진다. 하지만 예비부모들의 자유로운 선택을 방해하는 무시할 수 없는 압력의 정체를 밝힐 수는 있을 것이다.

생명윤리에 관한 너필드 위원회(Nuffield Council on Bioethics)는 1993년에 작성한 보고서 『유전자 검사: 윤리적 이슈들』(Genetic Screening: Ethical Issues)에서 “유전자 검사를 우생학적으로 오용할 가능성이 증가할 것”이라고 예측했다. 실제로 각종 연구와 경험들에 따르면, 특정 질환에 걸린 아기를 낳지 않는 것이 낫다고 가정하는 경향이 있는데, 그럼으로써 그 병을 앓는 사람들에게 암묵적으로 부정적인 가치를 부여하면서 손쉽게 그들에게 비극적 역할을 맡기려고 한다. 특정 민족이나 게이, 레즈비언처럼 낙인찍히고 탄압받는 집단에 대해 그 씨를 말려버려야 할 가치 없는 목숨이라고 간단히 분류해버린다면 이는 인종주의나 동성애 혐오라는 꼬리표를 달게 될 것이다. 몇 년 전 임신중절 선택에 ‘게이 유전자’의 이용 가능성이 제기되었을 때, 이것이 생식적 ‘선택’의 폭을 넓혀줄 수 있음에도 불구하고 많은 사람들이 그 가능성에 대해 분노했던 것처럼 말이다.

외부의 압력을 받지 않고 부모들 스스로가 선택하는 데 있어, 그들은 태아의 유전질환이 아이의 삶에 어떤 영향을 미칠 것인가 하는 것뿐만 아니라, 그들 자신과 그 아이가 살아갈 사회가 그들에게 전폭적인 도움과 지원을 제공해줄 것이라는 점 또한 알아야 한다. 장애 여부에 상관없이 모든 사람에게 존중받고 지원받을 기회가 보장된다는 점을 확신하게 되면, 예비부모들도 스스로의 가치를 기준으로 결정을 내릴 수 있게 될 것이다. 거기까지는 아직도 갈 길이 멀다.

‘장애’ 선택하기

(일반에서는 소인종이라고들 부르는) 연골발육부전증에 걸린 사람들이 평균 크기의 아기나 유아를 챙기고 보살피기는 힘들 것이고, 그런 아기를 임신하기는 더욱 힘들 것이다. 청각장애인 부부는, 그렇지 않은 부부가 청각장애인 아이를 대할 때와 마찬가지로, 아이와 언어를 공유하지 못하게 되지 않을까 두려워한다. 이런 두려움은 ‘건강’에 관한 것일까? 아니면, 성별이나 다른 특성에 따른 복제나 선택을 찬성하는 부모들처럼, 이 부모들도 ‘소비자’로서의 결정을 내리려 하는 것일까? 소리를 못 듣는 것이 다른 사람들에게 해를 끼치는 일일까? 부주의한 사고로 소리를 듣지 못하게 된 사람이 있다면 그는 이를 보충할 방법을 찾으려 할 것이 틀림없다. 하지만, 청각장애를 안고 태어난 사람들 중 많은 수는, 특히 수화를 배우고 사용하는 혜택을 어려서부터 경험해온 사람들은 자신들을 ‘장애인’이라든가 결함이 있는 사람이라고 여기는 대신에, 문화적, 언어적 마이너리티로서 간주해왔다.

청각장애 부모에게서 태어난 청각장애 아이를 축복으로 여기는 데에서 한 발만 더 나아가본다면, ‘청각장애’ 배아에 대한 거부나 ‘청각장애’ 태아에 대한 의도적 낙태는 일종의 집단 학살로 여겨질 수 있을 것이다. 성별에 따른 임신중절과 마찬가지로, 이는 사회적 차원에서 해로운 일이다. 다시 말해서, 임신중절이라는 개인적 행동이 더 넓은 범주에서는 하나의 성이나 다른 특성—이 경우에는 청각장애—을 지닌 집단에 대한 부정 혹은 공격이 될 수 있다는 뜻이다. 수화 사용을 억제당한 역사가 있는 청각장애인들에게는 집단 학살이라는 말이 특히나 가슴 아프게 다가올 것이다. 그들의 언어와 문화를 말살시키려는 시도 속에서 아이들은 수화를 사용하지 못하도록 손을 맞아야만 했고 서로가 고립된 상태에 놓였었다.

그 위협으로 인해 ‘그 계보를 이어갈’ 커뮤니티도 감소하고 말았다.

많은 사람들에게는 다운증후군이나 척추이분증에 걸린 태아, 수능 준비를 하는 학생이 임신한 경우의 낙태가 괜찮아 보일 것이다. 반면에 청각장애가 아니라는 이유로 낙태를 하거나 산전 유전자 검사로 청각장애아만을 골라내는 몇몇 청각장애인들의 유별난 선호도는 어처구니없어 보일 것이다. 태아는 개인화되었다. 태아가 특정한 형질—예를 들어 청각장애가 없는 형질—을 갖고 있으면, 바로 그 이유 때문에 죽임을 당한다. 이 가능성에 대해 함께 분노할 수 있다면, 당당하고 행복한 청각장애인 및 여타 장애인들이 매일매일의 차별 앞에서도 산전 선택을 특하나 차별로 여기게 되는 이유를 조금은 더 쉽게 이해할 수 있을 것이다. 청각장애인들은 단결력이 강한 커뮤니티를 이루어왔고, 풍부한 문화적 유산과 드라마, 시, 그 밖의 예술품 등 많은 예술 작품을 보유하고 있다. 올리버 섉스(Oliver Sacks)가 『목소리 보기: 청각장애인 세계로의 여행』(*Seeing Voice: A Journey into the World of the Deaf*)에서 지적했듯이, “수화는 말과 다를 바 없이 엄밀한 표현과 시적인 표현을 할 수 있으며 철학적 분석과 사랑을 표현할 수도 있다. 정말로 때로는 말보다 더 쉽고 편하게 전달되기도 한다.”

하지만, 그녀 자신이 장애인인 에이드리언 애쉬는 산전 유전자 검사의 범위가 광범위해지면 그 기술을 사용하여 청각장애 같은 특성을 선택할 수도 있을 것이라는 입장에 반대한다. 이 반대는 산전에 특정한 특성을 배제하는 일에 대해 그녀가 취해온 입장에 기초하고 있다. 즉, 이 경우에도 부분이 전체를 대변하는 실수를 범하고 있다는 것이다. 단 하나의 특성이 풍부하고 긍정적인 삶을 결정짓는 요소로까지 격상되게 되는 것이다.

여성의 권리, 장애인의 권리

우리들 대부분은 태어나지도 않은 생명을 끊는 것에 대해 우리 자신의 종교적, 윤리적 신념이나 정치적 입장, 개인적 경험에 따라 상반된 감정을 느끼게 된다. 일례로, 낙태에 관한 영국의 법률을 보면, 이는 낙태를 살인이라고 믿는 사람이나 임신 여부 및 시기에 대한 여성의 절대적 자율권을 믿는 사람, 그 어느 쪽도 만족시키지 못하는, 허점 많은 타협안이라는 것을 알 수 있다. 의사들은 여성의 행복, 이미 존재하는 아이의 행복, ‘중증 장애’의 가능성 등을 근거로 낙태 시술을 해줄 수 있고, ‘중증 장애’일 경우에는 24주 이내라는 통상적인 시한을 넘겨서까지도 낙태가 허용된다. 하지만 수면 아래에서는 이에 대한 반발이 끓어오르고 있다. 여성이나 커플 스스로의 장래 계획에 따라 낙태를 하는 것이 허용되지 않기 때문이다. 낙태의 ‘권리’는 의학계에만 주어졌고, 또 의학계에 의해 그 권리가 규제되고 있다.

법적으로 낙태가 허용되는 ‘중증 장애’와 몇몇 사례를 정할 경우에는, 이런 낙태는 정당하다는 메시지를 줄 수도 있다. 태아의 각종 장애 때문에 임신을 중도 포기해야 하는 여성들이 느낄 죄책감을 덜어준다는 점에서 보면 이해가 되기도 한다. 그들을 자책에 빠지게 해서는 안 된다. 원치 않는 사람에게 ‘성장할 수 없는’ 태아의 임신을 강요할 수는 없는 일이다. 여성은 힘든 선택을 하는 것이고, 이는 다른 누구도 아닌, 바로 그들과 그 배우자들의 문제이기 때문이다. 이런 경우에 여성들은 쉽게 상처받기 때문에 자책하지 않도록 도와줄 필요가 있다. 하지만 낙태를 금지하면서도 태아의 각종 장애를 근거로 이를 ‘허용’한다면 여성의 임신중절 ‘선택’은, 대중매체들의 표현을 빌자면 ‘고심 끝에 내린 결정’(spun)이 된다. 즉, 스스로의 삶에 관한 결정이 아니라 태아를 위한 용감한 행동으로 여겨지게

되는 것이다.

사회적, 정치적 변화를 위해 싸우는 많은 장애인들에게는 이 점이 실망스럽게 느껴진다. 어떤 삶에나 우리가 어찌할 수 없는 괴로운 상황은 일어난다. 병에 걸리고 사랑하는 사람과의 사이가 나빠지며 사랑하는 사람이 죽기도 한다. 하지만 삶의 시련과 트라우마를 각자의 개성과 능력으로 받아 넘김으로써 삶 속에서 뜻밖의 기쁨과 만족을 얻어내기도 한다. 장애인도 다를 바 없다. 그들도 웃고, 사랑하고, 울고, 다른 사람들처럼 그냥 그런 일들을 하면서 살아가는 사람들이다. 하지만 우리 문화는 평균에서 벗어난 사람들을 추려내고는 그들의 삶을 절망적인 비극이라도 되는 듯이 바라보게 만든다. 게다가 대부분의 사회에서는 인간사의 불가피한 문제들을 외면한 채 운송수단, 고용, 통신에서 장애인들을 배제시켜버렸다. 우리의 대부분이 겪는 질병, 손상, 죽음의 존재와 그 불가피성을 부정하려 하는 것에 대해, 사회가 이를 외면하고 잊으려 하며 주변부로 쫓아버려려 하는 것이라고 말할 수 있다. 이 때문에 시각장애인이 갈 수 없는 술집이나 학교가 생겨나는 것이다.

많은 장애인들은 '장애인은 비참한 삶을 산다'는 생각이 현실로 바뀌는 것에 대해 좌절감을 느낀다. 장애 때문이 아닌데, 혹은 장애 때문만이 아닌데도 실제로는 그렇게 되는 것에 좌절하는 것이다. 영국 장애인 운동과 세계 각지의 비슷한 운동들이 이러한 선택의 문제에 신경을 곤두세우는 큰 이유가 바로 여기에 있다.

선택하기: 정책적 제안

이 글에서는 유전적 선택이라는 주제를 '장애인 평등의 입장'에서 살펴보

았다. 이 글에서 나는 이 문제에 대해 장애인 단체들이 많은 입장을 공개적으로 표명해왔고 어떤 점들에 대해서는 합의가 이루어졌지만 여전히 이견들이 존재하며 논쟁이 계속되고 있다는 점을 지적했다. 이 문제들은 공공 정책의 문제이면서도, 동시에 종종 고통스럽고 개인적이며 결정하기 힘든 문제이기도 하다. 이 글에서 내가 주장했던 것처럼, 우리들은 각자의 경험과 믿음에 따라 제각각 입장을 달리했다. 그래서 나도 한 명의 장애인으로서의 입장, 즉 내 자신의 입장에서 구체적인 제안을 제시하도록 하겠다.

나는 한 명의 장애인 여성으로서 이 글을 쓰고 있다. 내 척추에는 적어도 한 가지 종류의 '유전병'이 침투해 있으며 나의 아버지와 나의 자매 또한 이 병을 앓고 있다. 십대와 이십대 때 심각하게 느꼈던 나의 '장애인으로서의 중압감'은 '유전' 가능성, 즉 부모로서 아이의 유전자를 오염시켜 망치지나 앓을까 하는 점에 직결되어 있었다. 요즘에는 이런 고민을 하지 않는다. 내 아이가 이 특성을 나와 공유하기를 바라는 것은 아니지만, 나는 그 특성이 내 삶에 해롭다고는 생각하지 않기 때문이다. 삶과 생명을 좌우하는, 보다 더 심각한 질병에 걸린 다른 많은 장애인들도 나와 생각을 함께하고 있다.

나는 또한 여성 스스로의 결정권과 자율권을 매우 강하게 믿는 여성으로서 이 글을 쓰고 있다. 나는 태아가 자궁 밖에서 생존할 수 있게 되기 전까지는 생식에 관한 결정이 여성 자신의 양심에 맡겨져야 한다고 생각한다. 하지만 나는 개인의 권리와 집단의 권리 사이에는 올바른 균형 감각이 필요하다고도 생각한다. 평등의 문제는 개인의 결정과 연관되어 있으며 그 결정에 의해 영향을 받는다. 지나치게 역설적으로 들릴 수도 있겠지만, 이 정책과 관련해서 내가 원하는 것은 명확히 정해진 한계 내에서 가능한 많은 자유를 주어야 한다는 쪽이다.

첫째, 모든 임신중절의 시기 제한은 동일해야 한다고 생각한다. 임신 중인 태아의 독자적 지위를 인정할 수 있는 시기, 다시 말하면, 의학적 도움을 받아서라도 엄마의 몸 밖에서 태아가 생존 가능하다고 여겨지는 시기가 어느 시점에서 선택될지는 모르겠지만, 모든 태아에게 이 시기는 같아야 한다는 말이다. 즉, 법 앞에서 평등해야 한다. 이를 어기는 것은 결과적으로 생명의 가치와 권리에는 차이가 있다는 견해를 받아들이는 것이 될 것이다.

둘째, 나는 산전 검사 제도에 큰 변화가 있기를 바란다. 공명정대함을 추구하는 새로운 노력이 이루어져야 할 것이다. 또, 의료적 측면에 집중하는 대신에 장애인의 생활이 어떠하며 어떻게 될 것인지에 대해 더 많은 정보가 제공되어야만 한다. 이런 측면에서 장애인들은 부모들에게 직접적인 경험을 알려줄 자료를 준비하는 데 중요한 역할을 담당할 수 있다.

셋째, 장애아가 될 것을 알면서도 임신을 지속하기로 결정한 부모에게는 더 많은 지원을 해줄 필요가 있다. 이런 선택은, 아이의 특성과 환경이 어떻든 간에 태어날 아이를 사랑하겠다는 확신에 찬 행동이자 부모의 역할을 받아들이겠다는 각오를 보여주는 행동으로 간주되어야 할 것이다.

넷째, 위의 주장이, 임신중절을 포함하여, 혼자 생존할 수 있기 전 단계의 태아에 대한 여성이나 커플의 생식적 선택을 도덕적으로 잘못된 것으로 본다는 의미는 아니다. 하지만 다음과 같은 점은 강조되어야 한다. 여성이나 커플의 결정은 그들이 원하는 미래와 가족상을 기준으로 이루어져야지, 살아갈 가치가 없는 생명이라는 판단을 기준으로 이루어져서는 안 된다는 점 말이다. 그러나 이것이 가능해지려면 임신중절에 대해 좀 더 자유롭게 접근할 수 있어야 할 것이다.

다섯째, 산전 유전자 검사가 '바람직한' 형질을 고르는 일에 결코 사용되어서는 안 된다고 생각한다. 그럴 경우에는 우생학적 결과를 초래할 수

도 있다. 산전 유전자 검사는 임신이 힘든 커플이나 일부 사람들에게 고마운 가능성을 제공해준다. 조기 사망에 이르는 몇몇 질병을 피할 수도 있게 해준다. 이처럼 실용적인 이유 덕분에, 이와 같은 몇몇 질병에 대해서는 이 기술을 허용해야 한다고 믿는다. 하지만 이는 오래 살지 못하는 생명이나 고통받는 삶의 가치가 덜하기 때문이 아니며, 또한 이런 일을 겪는 아나 어른이 행복한 경험을 할 수 없기 때문도 아니다.

마지막으로는, 톰 셰익스피어의 다음과 같은 지적을 환기시키고 싶다. 우리는 침팬지와 98%의 유전물질을 공유하고 있고, 효모와도 51%를 공유하고 있다. 삶의 의미에 관해 유전자는 그 무엇도 말해주지 못한다. 유전자는 삶의 청사진을 제공해주지도 못한다. 우리는 우리의 유전자 그 이상의 존재이다. 유전적 향상을 통해서가 아니라 사랑받고 인정받고 기대받고 있다는 느낌을 통해 아이의 삶을 더 낮게 해주는 것, 바로 그것이 좋은 부모가 되는 길일 것이다.